

ご病気のあるお子さまとご家族のみなさまへ

石川県難病相談・支援センターでは、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病のあるお子さまに関する相談・支援を行っています。

相談事業

どんなことを相談できるの？

- ・利用できる医療費助成について知りたい。
- ・患者・家族会について知りたい。
- ・退院後の生活のために住宅改修をしたい。
- ・成長につれて、使っていた車椅子が合わなくなってきた。
- ・病気について学校へどう説明したらよいかわからない。
- ・小児慢性特定疾病と診断された。今後の学校生活について相談したい。



相談窓口一覧も
作成しておりますので
ぜひご活用ください。

専門医等相談会

小児慢性特定疾病のお子さま・ご家族等を対象に専門医等相談会を開催しております。

講師の先生へ相談できる時間も設けますので、ぜひご参加ください。

日 時	内 容・講 師	形 式
令和 7 年 9 月 30 日(火) 13:30~15:00	講演「心臓病の子どもの療養生活 ～就学時の留意点・災害時に備えておくこと～」 講師:金沢医科大学病院 小児心臓血管外科科長 教授 安藤 誠 医師	オンライン (Zoom)
令和 7 年10月28日(火) 10:00~11:30	講演「難病のある子どもの就学先と受けられるサポート・その相談先について」 講師:石川県立いしかわ特別支援学校 校長 杉江 哲治 氏	来場または オンライン

難病のある子どもの保護者交流会



日 時・会 場	内 容・講 師	
令和 7 年 8 月 2 日(土) 10:00~受付開始 10:30~12:00 石川県リハビリ テーションセンター (ほっとあんしんの家)	●バリアフリー体験住宅「ほっとあんしんの家」見学会 生活や移動にサポートが必要なお子様、今後の住宅改修をご検討の方などを対象にバリアフリー体験住宅「ほっとあんしんの家」にて車椅子やリフト等、福祉用具を実際にご覧いただけます。 県リハビリテーションセンター 作業療法士 保健師 がご案内します ●保護者交流会 保護者同士が安心して語り合える場です	昨年開催の様子  クラウンと一緒にバルーン アートを楽しみました

***ご希望の方は、7/15 までに下記までご連絡ください。**

【お申し込み・問い合わせ先】

石川県難病相談・支援センター

TEL 076-266-2738

<https://www.pref.ishikawa.lg.jp/nanbyou/>

住所 石川県金沢市赤土町ニ 13-1

E-mail nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp

石川県難病相談・支援センター

